

令和 5 年 6 月 15 日現在

機関番号：26201

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2017～2022

課題番号：17K12365

研究課題名（和文）レスパイトケアを活用した障害児の生涯における自立支援プログラムの開発

研究課題名（英文）Development of a Lifelong Independence Support Program for Children with Disabilities in Respite Care

研究代表者

舟越 和代（Funakoshi, Kazuyo）

香川県立保健医療大学・保健医療学部・教授

研究者番号：40321252

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,100,000円

研究成果の概要（和文）：現在の日本において、重度の身体障害児の地域生活支援は、親の高齢化や親の死亡、児の将来の自立を視野に入れた支援施策になっていない。レスパイトケアは障害児のケア調整力と社会性の獲得に寄与する。そこで、障害児の生涯にわたる自立支援プログラムの開発を目指し、母親がレスパイトケアに期待する教育的ニーズについて調査した。母親は、レスパイトケアに児のコミュニケーション能力の獲得支援を求めている。生涯にわたる生活支援を要する障害児にとって、親以外のケア提供者とのコミュニケーション能力は重要課題である。レスパイトケアにおける障害児への教育的支援として、障害児のコミュニケーション能力育成の重要性を示唆する。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究の意義は、障害児の自立を目指したレスパイトケアの教育的機能について明らかにし、教育プログラムの作成を目指すことにある。本研究成果は、障害児が参画しケア調整能力を育成するためのレスパイトケアプログラムについて考究する資料となる。障害児の生涯にわたる自立した生活を保障するため、障害児への教育的支援を導入したレスパイトケア制度化への資料となり、障害児（者）の地域での自立生活の支援と親や家族のQOLの向上に寄与する。

研究成果の概要（英文）：In Japan today, regional living support policies for severely disabled children do not encompass the aspects such as aging parents, their deaths, and the future independence of the children themselves. In our research aimed at developing an independence support program spanning the lifetime of disabled children, we previously demonstrated that respite care was beneficial for the disabled children to obtain care adjustment ability and sociality. It was found that the mothers were aiming for their children's future independence and expecting respite care to help them obtain communication skills. This study suggests the importance of developing such an ability in disabled children as part of educational support for disabled children through respite care.

研究分野：看護

キーワード：重度障害児 レスパイトケア 自立支援

## 1. 研究開始当初の背景

障害児のレスパイトケアは、いわゆる介護者の休息という範疇を越え、その役割が拡大している。在宅で障害児を介護する親や家族は、同胞の世話や学校行事など家族員の役割を果たすためにもレスパイトケアを利用している。また、人工呼吸器使用など濃厚な医療的ケアを要する障害児の増加によって、親や家族のレスパイトケアへのニーズは、より高度な医療的ケアに対応できるレスパイトケアへと変化している<sup>1)</sup>。在宅での重症心身障害児のレスパイトケアに対して、親や家族は、ケア提供施設が医療的ケアや小児のケア経験がないことを心配し、障害児の個別性への対応に不安を抱いている。また、レスパイトケアの提供施設も、障害児の障害の深刻さとそれに伴う高レベルの世話に困難を感じている<sup>2)</sup>。

障害児の母親は、友人や医療者を通して様々な社会資源の情報を得て、障害児にあったソーシャルサポートを選択、支援を受けて障害児を育てており<sup>3)</sup>、レスパイトケアに対する母親のニーズの中に「将来の子どもへの自立に向けての準備」がある<sup>4)</sup>。これは親のニーズではあるが、親が高齢になった時を見越して児自身の自立の視点にたつと、障害児が自身のケアを調整する教育を受ける機会としてレスパイトケアは極めて有益と考える。

現在の障害児教育の目標は、障害児が援助を受けながら、自己を生かした主体的な社会生活を送れること<sup>5)</sup>であり、将来障害者自身が多種多様な福祉・保健関連職を連携調整しながら自立した生活が送れるようになることを目指している。このことから、教育機関だけではなく、レスパイトケアを提供する機関との連携も重要になってくる。

研究者らは、障害児の自己形成におけるレスパイトケアの効果に関する面接調査で、小児期のレスパイトケア体験が自身の障害と向き合い自立して生きていくことの探索、ケアの調整能力や創出能力の育成、成人期の自立生活につながることを明らかにした<sup>6)</sup>。障害児は自立への機会としてレスパイトケアの価値を認識し自立への足掛かりを得ていた。しかし、在宅での自立生活を求められる障害児の自立支援にレスパイトケアを活用した報告は認められない。体系的な支援が行われているとはいえない現状がある。

これらから、レスパイトケアにおける障害児の自立を目指した教育的支援プログラムの構築が必要と考えた。

## 2. 研究の目的

レスパイトケアにおける障害児の自立を目指した教育的支援プログラムの示唆を得る目的で、障害児の母親がレスパイトケアに期待する教育的支援について明らかにする。

## 3. 研究の方法

重度の障害児の母親に、児の自立に向けて親が期待するレスパイトケアでの教育的支援について半構面談を実施した。分析は、事例毎に逐語録の内容を熟読し、児の自立を視野に入れた教育的支援に関するニーズの文脈を抽出、要約し、コード化した。次に児の発達段階別に、母親のニーズを「サブカテゴリー」化、<カテゴリー>化した。研究者所属の研究倫理審査委員会の承認を得た。開示すべき利益相反はない。

## 4. 研究成果

対象者は、レスパイトケアを利用している障害児の母親5名であった。児は重度の肢体不自由(身体障害1種1級)があった。障害の原因となる疾患は、神経難病2名、脳性麻痺3名であった。全ての児が短期入所や放課後デイ等のレスパイトケアを利用していた。

以下、児の発達段階別に、母親がレスパイトケアに期待する教育的支援の結果を述べる。

幼児・学童前期：母親は、児が<社会性を養う>ために「様々な人と関わることに慣れる」、「話しかけてもらい会話を楽しむ」体験をさせたいと思い、レスパイトケアを利用していた。しかし、<成長に応じた遊びや楽しみ>がないレスパイトケアは児の意思を尊重して利用しなかった。母親は、児が<職員との関係性の構築>に困難な状況に直面すると、利用させたくないと思いつつも児の頑張りを見守ることもしていた。

思春期：母親は、児が<同年代の仲間との交流>で、側に親がいないので親には秘密の話ができる等「同年代の友人から刺激を受ける」経験、<異年齢の児に配慮した交流>で、「年齢の小さい子の障害に合わせた配慮した関わりができる」経験をしていることを語り、このような経験を通して児の社会性の発達が保証されることをレスパイトケア利用の意義と捉えていた。また、母親は、児の発達に応じた<自由な遊びや楽しみ>があること、施設での過ごし方について、<児の考えや主張を聞く>こと、児の「全てがかなう訳ではないので、時と場所、人に対応できる」という<状況に合わせて柔軟に対応できる力>への支援をレスパイトケアに期待していた。その前提として母親は、<児の障害に合わせた細やかな配慮>が必要であり、レスパイトケア制度をありがたいと思う反面、<年齢や障害の程度による利用制限>がある等、児の自立については、ケアの質や制度的な課題があることも語った。

以上の結果は、レスパイトケアの教育支援には、児の発達段階に応じたコミュニケーション能

力の育成の重要性が示唆された。幼児期・学童前期にはコミュニケーションをとる支援として、児が様々な人との関わりが持てる機会を作ること、親以外の人とコミュニケーションをとる貴重な機会を提供できる。やがて成長に伴い、支援者が障害児のコミュニケーション方法に沿って<児の考えや主張を聞く>ことで、自己決定できるように支援し、その繰り返しが障害児のケア調整能力となり将来の自立につながると考える。また、周囲の人達とのコミュニケーション力が育つことで<状況に合わせて柔軟に対応できる力>も養われ、将来、重度の障害児が自らの生き方を選択し、周囲の人々と関係性を構築しながら自立して生活できるようになるといえる。

#### 文献

- 1) 佐々木吉明, 丸山静男 (2007) 美幌療育病院における重症心身障害児(者)の短期入所事業の現状, 臨床小児医学, 55 (3-4), 85-89.
- 2) 西垣佳織, 黒木晴郎, 江川文誠, 藤岡寛, 上別府圭子 (2010) 在宅重症心身障害児を対象としたレスパイトケアの利用/提供に関する要因, 外来小児科, 13(2), 98-107.
- 3) 舟越和代, 三浦浩美, 小川佳代 (2009) 重度の障害児を育てていく過程で母親が認識したソーシャルサポートの実態, 日本家族看護学会第16回学術集会, 124.
- 4) 長谷美智子 (2008) 我が国における重症心身障害児を育てている母親のレスパイトケアに関する文献レビュー, 日本重症心身障害学会誌, 33 (3), 339-345.
- 5) 脇屋潤一 (1997) 障害児教育における教育目標としての自立概念の変遷, 高松大学紀要, 27, 485-501.
- 6) Kazuyo Funakoshi, Ikuko Sobue. Disabled Peoples Evaluation on Childhood Respite Care Experience. Int J Nurs Clin Pract 2016, 3: 175, 1-6.  
<http://dx.doi.org/10.15344/2394-4978/2016/175>

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計4件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 3件）

1. 発表者名 Kazuyo Funakoshi, Ikuko Sobue, Hiromi Miura, Yuko Matsumoto, Miyuki Imamura
2. 発表標題 Support for self-reliance of severely disabled children in respite care-Educational needs expected by oarents
3. 学会等名 The 7th Asian Symposium on Healthcare Without Borders (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 舟越和代 祖父江育子 三浦浩美
2. 発表標題 重度の障がい児の自立に向けて親が期待するレスパイトケアでの教育的支援
3. 学会等名 39回日本看護科学学会学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Kazuyo Funakoshi, Ikuko Sobue, Akemi Torobu, Hiromi Miura, Yuko Matsumoto
2. 発表標題 Support for self-reliance of severely disabled children in respite care - Educational needs expected by parents
3. 学会等名 The 7th Asian Symposium on Healthcare Without Borders (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 Kazuyo Funakoshi, Ikuko sobue, Hiromi Miura, Yuko Matsumoto, Miyuki Imamura
2. 発表標題 Educational needs from parents toward respite care for the independence of severely disabled children
3. 学会等名 Asia Pacific Congress of Pediatric Nursing 2018 (国際学会)
4. 発表年 2018年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	三浦 浩美  (Miura Hiromi)  (10342346)	香川県立保健医療大学・保健医療学部・准教授   (26201)	
研究分担者	松本 裕子  (Matsumoto Yuko)  (20633639)	香川県立保健医療大学・保健医療学部・助教   (26201)	
研究分担者	祖父江 育子  (Sobue Ikuko)  (80171396)	広島大学・医系科学研究科(保)・教授   (15401)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------